

nice littoral

# nice-matin

1,10 € - Italie : 1,20 € - N° 21947

www.nicematin.fr

dimanche 27 avril 2008

## santé

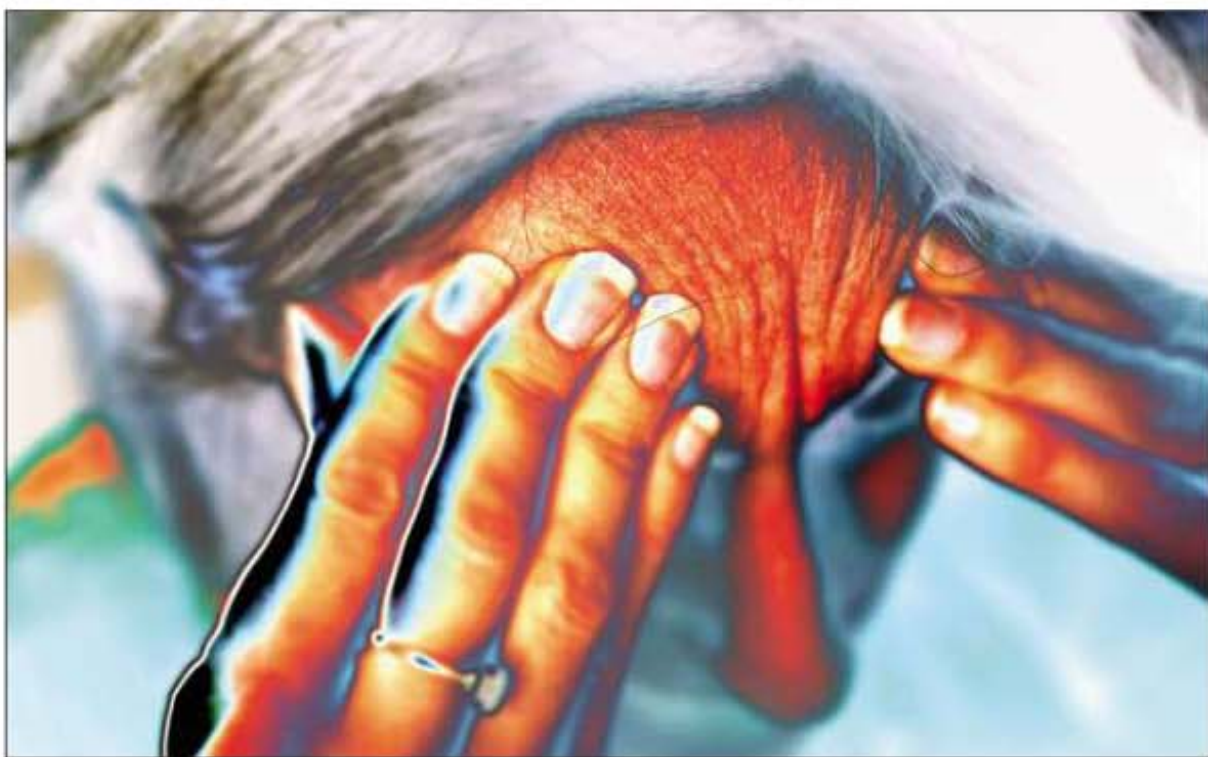
Contact : Isabelle Brette  
email : magsante@nicematin.fr

# La détresse de ceux qui se tapent la tête contre les murs

**CÉPHALÉES SUICIDAIRES.** C'est ainsi que l'on a longtemps appelé les algies vasculaires de la face, à l'origine de douleurs insupportables que soulagent assez peu les médicaments.

Parfois, les mots ne suffisent pas à décrire une douleur, tant elle est intolérable, inhumaine... indescriptible : c'est le cas de l'algie vasculaire de la face (AVF). Officiellement, il y aurait 4000 cas en France. « Mais c'est certainement beaucoup plus, de 15000 à 20000 cas, car la maladie, mal connue des médecins, est sous-diagnostiquée », estime le Dr Eric Belot, vice-président de l'association Algos-France<sup>(1)</sup>. Atteint lui-même d'une AVF, il a erré deux ans avant qu'un neurologue ne pose le bon diagnostic : « Il repose essentiellement sur l'interrogatoire, la description des crises, leur localisation et leur fréquence. » (voir ci-contre). Autrefois, la maladie était appelée céphalée suicidaire. Et aux dires de ceux qui en souffrent, ce qualificatif n'a rien d'excessif : « C'est réellement une douleur à se jeter par la fenêtre, qui vire rapidement à la torture. Moi, il m'arrive d'en pleurer » confie Eric Belot tandis que Jean-Marie Minazzio, le président d'Algos-France rapporte le cas de cette femme « que les pompiers étaient contraints d'attacher lorsqu'elle était en pleine crise ». Cette situation a d'ailleurs participé à l'image péjorative qui entourait la maladie jusque dans les années quatre-vingt-quinze : « on l'assimilait souvent à une pathologie d'ordre psychiatrique. »

Son origine reste en réalité assez mystérieuse : s'il existe certainement une susceptibilité génétique - 7 % des patients ont d'autres cas d'AVF dans leur famille -, ce n'est pas la seule composante. L'hypothalamus, région située à la base du cerveau, serait impliqué, notamment dans la répétition des crises.



L'algie vasculaire de la face provoque des douleurs intolérables au niveau de l'œil, des sinus, de la tempe et de la joue.  
Photo Franck Fernandes

### Pas de recul suffisant pour la chirurgie

Certains patients ont tout essayé pour venir à bout de ces crises : médecines alternatives, massages, yoga et même la... prière. Sans résultat. Car hormis les traitements symptomatiques qui permettent de diminuer l'intensité des crises, voire de les espacer, aucun ne guérit aujourd'hui cette pathologie. Depuis la fin des années quatre-vingt-dix, les triptans ont cependant révolutionné l'AVF. « Leur injection en sous-cutanée permet en effet de stopper les crises, mais les effets secondaires ne sont pas anodins », prévient le Dr Belot. D'autant plus lorsqu'il y a surdosage, ce qui sem-

ble être le cas pour les patients qui font plusieurs crises par jour. « Certains en sont à plus de 100 injections en 15 jours, car il n'y a pas moyen de résister à cette douleur », confirme J.-M. Minazzio qui dit « en être arrivé à 6 injections par jour ». Des techniques chirurgicales ont été mises au point ces dernières années pour les patients réfractaires aux médicaments. Mais aucune n'est officiellement homologuée. La première consiste à implanter une électrode au niveau de l'hypothalamus, comme pour Parkinson. « Les Italiens ont été les premiers à l'utiliser et ont constaté une amélioration spectaculaire. Trente patients ont ainsi été traités à Milan.

L'expérience belge qui a suivi a été nettement moins positive, avec un décès parmi les six patients traités (survenu lors de l'implantation de l'électrode) », rapporte le Dr Michel Lantéri-Minet, chef du département antidouleur et spécialiste de la migraine au CHU de Nice. Cette technique, jugée trop invasive par l'association Algos-France, a aussi fait l'objet d'une étude pilote à Nice : 11 patients ont été implantés, dont le dernier il y a quelques mois et selon le médecin, « ces interventions n'ont été suivies d'aucune complication ».

La seconde technique, plus récente, consiste à glisser une petite électrode sous la peau pour

stimuler le nerf d'Arnold situé dans la région cervicale : « Cela a l'avantage d'être très superficiel et donc moins problématique pour l'implantation d'une électrode. Nous sommes en train de développer cette technique dans la migraine chronique. Mais pour l'instant nous n'avons pas de données permettant de dire si elle est efficace pour l'AVF », précise le Dr Lantéri-Minet. Une autre piste est explorée : celle des hormones, qui a déjà fait l'objet de plusieurs publications. En attendant que tout cela aboutisse, les patients devront encore prendre leurs maux en patience.

ISABELLE BRETTE  
ibrette@nicematin.fr

1. Algos-France : www.algos-france.fr  
email : president@algos-france.fr  
Association française contre l'algie vasculaire de la face AFAVF : afcavf.fr

### Qui et quand ?

L'AVF concernerait plus d'hommes que de femmes dans la proportion 2/3, 1/3. La première crise survient entre 20 et 35 ans. L'évolution à long terme est variable : certains patients n'ont qu'une seule crise dans leur vie, alors que d'autres en subissent pendant vingt ou trente ans. La fréquence des crises est également variable de une ou deux par an à une dizaine par jour, voire plus, avec un retentissement majeur sur la qualité de vie, notamment professionnelle et familiale. Parfois, le handicap engendré est tel qu'il peut justifier une prise en charge à 100 % par la caisse d'assurance-maladie.